Gènéthique
Premier site d'actualité bioéthique

LETTRE MENSUELLE N°173 février 2014

GÈNÉTHIQUE **VOUS INFORME**

Légiférer sur la sédation, **c'est renoncer aux vraies questions sur la fin de vie.**

Face à la souffrance et à la mort, il n'existe pas de réponse tout faite. Risquer de faciliter l'euthanasie en légiférant sur la sédation en phase terminale, c'est risquer d'oblitérer le chemin de vie qui mène à la mort.
Interrogé par Gènéthique, le docteur Antoine Pelletier qui a été responsable de l'unité de soins palliatifs de la clinique saint Laurent de Rennes pendant plus de dix ans, livre son expérience de médecin.

Quelles questions se posent aux soignants quant à la fin de vie ?

Une des questions importantes concerne l'information. Quand une personne demande « dites-moi la vérité », ou, « est-ce que vous allez me sauver ? », elle pose une question existentielle à laquelle il est impossible de répondre. Ce qui est possible, c'est de donner une information adaptée qui permettra au patient de construire son chemin de vérité, de sens. Comme pour un médicament, une information adaptée aide à vivre, une information excessive, ou insuffisante reste mortifère. Il faut trouver avec le patient le bon niveau d'information pour qu'il vive son chemin de vérité, d'avenir, et ne le confonde pas avec le futur : ce que j'imagine à partir du présent.

Concrètement, comment les soins palliatifs aident à vivre ce chemin de vérité ?

Je me souviens d'une patiente qui consultait pour un bilan respiratoire avant une anesthésie générale pour une chirurgie de ses artères coronaires. Son état respiratoire et son état cardiaque étaient liés à un tabagisme majeur. Elle avait 40 ans. La chirurgie n'était pas sans risque. Au cours de la consultation, elle a raconté une histoire épouvantable. Son histoire. Elle la racontait parce qu'elle avait peur de mourir. Ici le curatif c'est l'écoute et l'accompagnement pour l'aider à comprendre son tabagisme. Paradoxalement le palliatif c'est de réparer ses artères jusqu'à une prochaine complication.

Le plus souvent la demande n'est pas de mourir mais de vivre autrement.

Si le soin du corps est important, le soin du sens est un élément de la guérison, parce qu'enlever un demi poumon laisse des séquelles physiques et psychiques indélébiles. Quand le soignant parle de guérison, il dit seulement : *« Je ne peux plus rien dire du lien entre votre finitude et votre maladie »*. C'est le malade qui peut se dire guéri quand, malgré les séquelles physiques ou psychiques, il est capable de reprendre son chemin de vie avec une sensation de dignité, d'autonomie, supérieure ou égale à celle qu'il avait avant d'être malade.

La demande d'euthanasie survient le plus souvent lorsque ce chemin est barré par un manque d'autonomie. Et l'accompagnement, le soulagement peuvent rouvrir ce chemin à travers la dépendance.

Il se peut que la réponse tarde à venir, mais lever l'interdit de l'euthanasie, c'est condamner la personne, l'enfermer dans sa détresse. Enfin, un interdit, ici celui de tuer, oblige à inventer des réponses.

> LEVER L'INTERDIT DE L'EUTHANASIE, C'EST CONDAMNER LA PERSONNE, L'ENFERMER DANS SA DÉTRESSE

Comment réagissez-vous quand une personne vous demande l'euthanasie ?

Toutes les histoires que nous rencontrons sont des histoires particulières. Les arguments de raison et de foi font naitre des convictions, pas des certitudes. Si je réponds oui ou non, je ferme la possibilité d'une relation. « La réponse peut-on l'inventer ensemble ? ». Le plus souvent la demande n'est pas de mourir mais de vivre autrement.

Je me souviens d'une femme qui était suivie dans le service depuis deux ans. Elle avait un cancer qui s'était généralisé et elle était arrivée en fin de vie. Pendant 3 semaines, elle a demandé l'euthanasie matin et soir. Elle avait eu une vie mouvementée mais elle avait pu se réconcilier avec sa fille qui faisait tous les jours un long trajet pour venir la voir. Malgré l'encadrement attentif de l'équipe soignante, les visites de sa fille, une souffrance physique apaisée, elle s'obstinait à demander à mourir. Sa réponse restait à inventer. Au bout de 3 semaines, nous lui avons proposé de se rapprocher de sa fille. Elle a immédiatement répondu : *« Je n'osais pas vous le demander »*. Il lui paraissait moins violent de demander l'euthanasie ! Quand elle est arrivée dans la nouvelle structure, elle avait résolu ses contradictions, et elle est morte dans les 48 heures. La malade avait toujours posée des difficultés à sa fille et elle avait besoin de lui montrer son amour : *« Je me rapproche de toi »*. Elle avait aussi peur de décevoir une équipe qu'elle affectionnait et dont elle était totalement dépendante. Pour l'équipe, l'attachement était excessif. Nous avions du mal à accepter la mise en cause que représentait sa demande de mourir. L'autonomie est né de l'échange des fragilités.

La plupart des demandes d'euthanasie sont construites sur ce schéma. C'est pour cette raison qu'il ne suffit pas, même si c'est utile, de développer les soins palliatifs pour prévenir le mal-mourir : le mal-mourir nait d'un mal vivre souvent bien antérieur à la maladie et prévenir le feu est aussi utile que de multiplier les extincteurs.

Que pensez-vous de la proposition de loi qui commence à être débattue ces jours-ci ?

Pour le soignant, la loi Leonetti, telle qu'elle a été votée en 2005, est un mode d'emploi pour essayer d'éviter de se trouver en situation de demande d'euthanasie, parce qu'elle impose d'écouter le malade, de soulager sa souffrance et de travailler en équipe. On ne devrait pas aller plus loin. Aucune loi ne répondra des situations limites. ■

COPYRIGHT : DR

DOCTEUR ANTOINE PELLETIER

Médecin ancien pneumologue, cancérologue et responsable d'une unité de soins palliatifs. Promoteur, avec d'autres, du développement des soins palliatifs en Bretagne par l'intermédiaire de la Coordination Bretonne de Soins Palliatifs ou il garde un rôle actif.
Continue son engagement en tant que conférencier.

GÈNÉTHIQUE **VOUS INFORME**

Essai clinique du Pr Ménasché : effet d'annonce scientifico-politique ou réelle percée de l'embryonnaire dans la thérapie cellulaire du cœur ?

En juin, émergeaient simultanément études et autorisation d'essai, en provenance d'un microcosme scientifique qui s'attèle à rendre possible des thérapies cellulaires du cœur. Soigner le cœur via des cellules souches est une ambition extraordinaire qui sous-tend en réalité une compétition qui dépasse la cardiothérapie : quel type de cellules souches permettra de réaliser de façon efficace et pérenne ce projet ; embryonnaires, adultes ou reprogrammées (iPS) ?

Les effets positifs constatés sur la patiente concernée pourraient n'avoir aucun lien avec l'application de ce « patch » de cellules issues de cellules souches embryonnaires.

Dans cette course aux essais cliniques concluants, la thérapie du cœur est une tête de proue du fait du nombre de patients potentiels concernés, et de la complexité et du nombre de cellules qu'appellent la réparation de cet organe.

Cet hiver, le Pr Ménasché présentait les résultats d'un essai clinique de phase 1 utilisant des cellules souches embryonnaires pour traiter une zone nécrosée suite à un infarctus du myocarde. Son autorisation avait justement été délivrée en juin dernier.

La question posée avant l'été[1] est dès lors relancée avec force : l'embryonnaire reviendrait-il dans la course et aurait-il pris là un avantage sérieux comme le laissent penser l'enthousiasme et la récupération de cet essai par des politiques, jusqu'à François Hollande ? Est-ce le couronnement de l'obstination française pour la voie embryonnaire ou un sursaut moins éclatant qu'il n'y paraît quand la recherche mondiale mise aujourd'hui sur des alternatives éthiques, iPS en tête ?

Une récupération politique et une promotion médiatique sans retenue…

De la ministre de la Recherche jusqu'au sommet de l'Etat, les responsables politiques se sont empressés de se réjouir de cette annonce, l'occasion de venir ainsi légitimer ainsi la libéralisation de la recherche sur l'embryon humain, portée par la majorité et votée en juillet 2013. Objet d'un sujet du 20h, de nombreux articles et interviews dans la presse, tout laisse à croire que l'essai est à la pointe de la recherche en termes de thérapie cellulaire, ici du cœur. Or, cette première qui n'en est pas une (voir plus loin), méritait un certains nombre de contrepoints et une mise en perspective vis-à-vis de la recherche mondiale, en particulier japonaise, qui fait des pas de géant avec les cellules iPS, qui elles, ne recourent pas à l'embryon humain. Sur le plan réglementaire, l'autorisation délivrée par l'ANSM est également discutable : les études faites dans d'autres laboratoires avec de telles cellules, sur l'animal, n'ont pas donné de résultats meilleurs que ceux obtenus avec des cellules mésenchymateuse tirées de la moelle osseuse. Un avis du comité d'éthique aurait été souhaitable.

… malgré les limites de l'essai…

• Une « première » qui n'en est pas une

L'essai du Pr Menasché est une première dans l'utilisation de cellules souches embryonnaires, mais pas en ce qui concerne les cellules souches en général. Il y a eu depuis dix ans de multiples essais cliniques, intracoronoriens, par injections dans le myocarde, par injections intraveineuses ou par «feuille» de cellules apposées sur la zone de l'infarctus. Ces essais n'ont d'ailleurs pas donné de résultats très convaincants.

• Un bénéfice impossible à démontrer

Le Pr Ménasché ne le cache pas, mais l'écho médiatico-politique s'en embarrasse moins : les effets positifs constatés sur la patiente concernée pourraient n'avoir aucun lien avec l'application de ce « patch » de cellules issues de cellules souches embryonnaires. En effet, c'est à l'occasion d'une opération de pontage que le patch cellulaire a été appliqué et le Pr Ménasché de regretter sur Radio Notre Dame le 4 février dernier : *« Tant qu'il y aura une intervention associée, il sera quasi impossible de dissocier les effets »*.

• Un « effet paracrine » potentiel : lot de consolation d'une désillusion

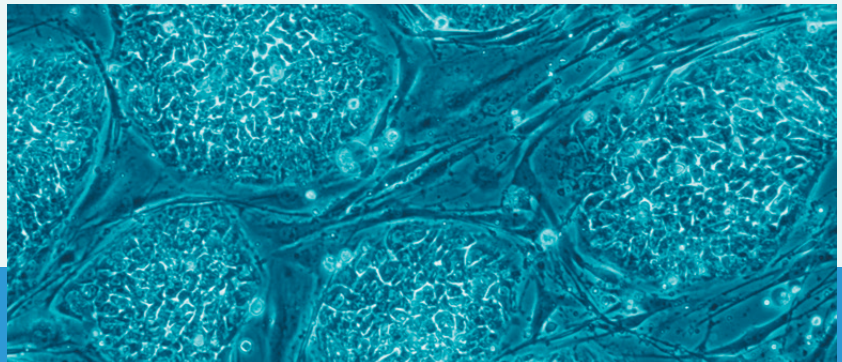
La grande attente avec l'utilisation des cellules souches, étaient que ces cellules, dès lors qu'elles seraient différenciées et appliquées sur un tissu, viendraient remplacer des cellules défectueuses ou nécrosées. Or, ce nouvel essai est un indice de plus de l'échec relatif de ce projet : les cellules ne s'intègrent qu'à la marge. Elles donnent quelques cardiomyocytes et quelques cellules endothéliales en se différenciant «in vivo» et disparaissent au bout de quelques mois. Ainsi, les annonces portent de plus en plus sur un « effet paracrine » : les cellules appliquées secrèteraient des « substances » à l'origine d'un « effet gachette ». Les cellules souches répondraient aux lésions locales en secrétant des cytokines et en les mettant dans de petites vésicules qu'elles expulseraient dans le liquide intercellulaire. Ces cytokines seraient responsables de la majeure partie des effets des cellules souches sur l'infarctus. Simple réorientation de l'espoir pour certains, illusion complète pour d'autres, l'intérêt concret de ces substances aux vues des efforts techniques et financiers consentis est à reposer.

… et le choix discutable, sinon d'arrière-garde, de l'embryonnaire

Si tant est qu'un effet positif puisse être démontré, les cellules iPS (reprogrammées) sont certainement une alternative valable. Elles donnent exactement les mêmes résultats sur l'infarctus du myocarde et peuvent être données autologues, ce qui évite le recours aux immunodépresseurs.

Certes, l'utilisation expérimentale des cellules iPS demande plus d'étapes et donc plus de temps et d'argent qu'avec les cellules souches embryonnaires. C'est d'ailleurs l'argument surprenant, car passif, du Pr Ménasché qui dit *« attendre de voir » : « si demain tous les problèmes sont réglés et qu'il est aussi facile d'utiliser des iPS que des ES… »* (Radio Notre Dame le 4 février 2015).

Mais peut-on comparer froidement deux méthodes à l'aune de leur intérêt financier ou de la facilité technique qu'elles représentent sans prendre en compte leurs conséquences éthiques ? Peut-on sans scrupules recourir à une option qui détruit des embryons humains sous prétexte que l'alternative demande davantage d'efforts ? N'est-il pas justement du devoir de la science d'affronter les difficultés pour favoriser autant que possible les voies les plus éthiques ? ■



1. Cf. Lettre mensuelle Généthique n.167, juillet/août 2014

COPYRIGHT : © DR

IMPRIMERIE : PRD - N° ISSN 1627.498